IX kadencja

SEJM RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

# KANCELARIA SEJMU
# Biuro Komisji Sejmowych

## PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Komisji Zdrowia**
**(nr 245)**
z dnia 14 kwietnia 2023 r.

# Pełny zapis przebiegu posiedzenia

# Komisji Zdrowia (nr 245)

14 kwietnia 2023 r.

Komisja Zdrowia, obradująca pod przewodnictwem posła **Tomasza Latosa (PiS)**, przewodniczącego Komisji, zrealizowała następujący porządek dzienny:

**– rozpatrzenie i zaopiniowanie dla Marszałek Sejmu:**

**1. wniosku Klubu Parlamentarnego Koalicja Obywatelska – Platforma Obywatelska, Nowoczesna, Inicjatywa Polska, Zieloni o przedstawienie na posiedzeniu Sejmu przez Ministra Zdrowia oraz Ministra Edukacji i Nauki „Informacji na temat stanu psychiatrii oraz psychologii dziecięcej (z uwzględnieniem funkcjonowania pomocy psychologicznej w placówkach oświatowych), a także działań podjętych przez rząd w celu zmniejszenia liczby zachowań suicydalnych wśród polskich dzieci i młodzieży”,**

**2. wniosku Koalicyjnego Klubu Poselskiego Lewicy o przedstawienie na posiedzeniu Sejmu przez Ministra Zdrowia „Informacji w sprawie stanu psychiatrii dziecięcej w Polsce, w tym dostępności lecznictwa psychiatrycznego dla dzieci i młodzieży w latach 2019-2022” – kontynuacja;**

**– rozpatrzenie informacji na temat efektów prac nad listą schorzeń kwalifikujących do otrzymania bezterminowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.**

W posiedzeniu udział wzięli: **Waldemar Kraska** sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia wraz ze współpracownikami, **Paweł Wdówik** sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej wraz ze współpracownikami, **Zofia Czyż** wiceprzewodnicząca Ogólnopolskiego Związku Zawodowego Pielęgniarek i Położnych wraz ze współpracownikiem, **Dorota Kaniewska** wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego „POL-ILKO” w Warszawie oraz **Marek Wleklik** członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska”.

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Krzysztof Olszewski**, **Małgorzata Siedlecka-Nowak**, **Jakub Stefański** oraz **Monika Żołnierowicz-Kasprzyk** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dzień dobry. Witam państwa bardzo serdecznie na kolejnym posiedzeniu Komisji Zdrowia. Witam panie i panów posłów. Witam pana ministra wraz ze współpracownikami. Witam zaproszonych gości. Stwierdzam kworum.

Szanowni państwo, porządek dzisiejszego posiedzenia obejmuje kontynuację... Będziemy mieli tylko głosowanie, ponieważ taki wniosek przez państwa został złożony i będziemy głosować nad informacją, która jest związana z rozpatrzeniem i zaopiniowaniem dla marszałek Sejmu: wniosku Klubu Parlamentarnego Koalicja Obywatelska – Platforma Obywatelska, Nowoczesna, Inicjatywa Polska, Zieloni o przedstawienie na posiedzeniu Sejmu przez ministra zdrowia oraz ministra edukacji i nauki „Informacji na temat stanu psychiatrii oraz psychologii dziecięcej, a także działań podjętych przez rząd w celu zmniejszenia liczby zachowań suicydalnych wśród polskich dzieci i młodzieży”; wniosku Koalicyjnego Klubu Poselskiego Lewicy o przedstawienie na posiedze-

niu Sejmu przez ministra zdrowia „Informacji w sprawie stanu psychiatrii dziecięcej w Polsce, w tym dostępności lecznictwa psychiatrycznego dla dzieci i młodzieży w latach 2019-2022". I jako drugi punkt dzisiaj, tj. z planu pracy, rozpatrzenie informacji na temat efektów prac nad listą schorzeń kwalifikujących do otrzymania bezterminowego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.

Czy są uwagi do porządku dziennego? Nie widzę zgłoszeń. Stwierdzam zatem, że porządek dzienny został przyjęty.

Szanowni państwo, informuję, że w dniu 8 lutego br. marszałek Sejmu skierowała do Komisji Zdrowia wnioski przedłożone przez Klub Parlamentarny Koalicja Obywatelska – Platforma Obywatelska, Nowoczesna, Inicjatywa Polska, Zieloni oraz Koalicyjny Klub Poselski Lewicy dotyczące stanu psychiatrii i psychologii dzieci i młodzieży w celu rozpatrzenia i rozważenia potrzeby przeprowadzenia debaty w powyższej sprawie na posiedzeniu Sejmu. Komisja Zdrowia na posiedzeniu w dniu 12 kwietnia br. zapoznała się z informacją sekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia Waldemara Kraski oraz sekretarza stanu w Ministerstwie Edukacji i Nauki Marzeny Machałek na powyższy temat, a następnie przeprowadziła dyskusję. Musimy jeszcze zaopiniować wyżej wymienione wnioski przekazane przez panią marszałek.

Przystępujemy do głosowania. Poddaję pod głosowanie wniosek, aby Komisja uznała, że nie widzi potrzeby przeprowadzenia debaty w powyższej sprawie na posiedzeniu plenarnym Sejmu. Kto jest za tak sformułowanym wnioskiem? Kto jest przeciw? Kto się wstrzymał? Proszę o podanie wyników.

Głosowało 30 posłów – za 16, przeciw 14, nikt się nie wstrzymał. Komisja pozytywnie zaopiniowała ten wniosek. Przechodzimy do realizacji pkt 2.

Bardzo proszę, panie ministrze. Oddaję panu głos. Czy pan minister również w drugim punkcie, czy tylko pan minister Wdówik? Dobrze. Pan minister Wdówik. Bardzo proszę. Witam pana ministra i oddaję głos.

**Sekretarz stanu w Ministerstwie Rodziny i Polityki Społecznej Paweł Wdówik:**

Szanowny panie przewodniczący, szanowni państwo, tak jak to zadeklarowałem w czasie posiedzenia Komisji Zdrowia we wrześniu bodaj, biuro pełnomocnika pojęło kroki w celu stworzenia procedur wskazujących, przy jakich chorobach rzadkich orzekanie powinno być zmienione, uregulowane w taki sposób, żeby nie narażać osób z niepełnosprawnością i ich rodzin na proces, który zajmuje czas, energię, a niekiedy i zdrowie, a nic nie zmienia, ponieważ te choroby są po prostu nieuleczalne. Powołaliśmy w tym celu zespół ekspertów: profesorów, lekarzy, genetyków, specjalistów w dziedzinach związanych właśnie z chorobami rzadkimi. Prace tego zespołu początkowo miały się zamknąć do końca lutego, ale z różnych względów, których też do końca nie znamy, państwo profesorowie prace skończyli dopiero przed Wielkanocą, a wczoraj otrzymaliśmy materiały, czyli opracowanie tego zespołu. W związku z tym trudno jest jeszcze precyzyjnie do tego się odnieść. Z całą pewnością jest to w tej chwili materiał do przejrzenia przez naszych specjalistów w biurze pełnomocnika. Wyjaśnienia będą...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Panie ministrze, jeżeli pan pozwoli, to wejdę w słowo na moment. Ja myślę, że w związku z tym, po pierwsze, na przyszłość – to taka generalna zasada – to jest oczywiste, co pan mówi i w takiej sytuacji proszę też zawsze o informację. My – ja indywidulanie, czy w ramach prezydium – będziemy wtedy podejmować decyzje o innym terminie, bo my wywołaliśmy ten temat zgodnie z planem pracy. Realizowalibyśmy to w późniejszym terminie, ale skoro już się spotkaliśmy, a posiedzeń Sejmu zostało już naprawdę bardzo niewiele do końca, to prosiłbym, żeby w tej sytuacji pan przedstawił kierunki, w jakich te prace idą. Oczywiście zrozumiałe jest to, że dopóki nie ma ostatecznych decyzji, to trudno to podjąć w odpowiedni sposób ostateczny i wiążący. Chodzi jednak o kierunek, w jakim państwo idziecie i jaka jest państwa intencja, bo to też jest istotne. My wtedy będziemy wiedzieć, jaka jest intencja pana ministra odnośnie do rozwiązania tej sprawy. Proszę uprzejmie.

**Sekretarz stanu w MRiPS Paweł Wdówik:**

Jeżeli chodzi o kierunki dalszych prac, to przede wszystkim my dostaliśmy ten materiał wczoraj popołudniu, po kolejnych naciskach, więc trudno nawet w tej chwili go komentować. Natomiast mogę powiedzieć tyle, że jak państwu wiadomo, przygotowaliśmy nowe rozwiązanie, nową, znacznie bardziej precyzyjną metodę, tak bym powiedział, bo tu bardziej mówimy o metodzie niż o narzędziu jako takim, który w przeciwieństwie do całego systemu orzeczniczego oceniającego niepełnosprawność ze względu na jej pochodzenie, czyli na przyczyny – tak to w tej chwili wygląda... My poprzez stworzenie metody opartej na ocenie skutków i potrzeby wsparcia, poziomu tego wsparcia, jakie jest potrzebne danej osobie ze względu na niepełnosprawność, chcemy wprowadzić metodę oceny funkcjonalnej i z całą pewnością ta lista chorób też w tę stronę będzie przez nas analizowana. To znaczy, żeby mając na uwadze przyczynę jednak patrzeć też na skutki funkcjonalne.

Często jest tak przy tych chorobach rzadkich, że one, chociaż nie dają skutków w postaci niemożności wykonywania określonych czynności, co się najbardziej kojarzy z potrzebą wsparcia, potrzebą asystencji, jednak wymagają stałego nadzoru ze względu na zaburzenia prowadzące do samouszkodzeń, samookaleczeń i wobec tego, mimo że nie występują takie powiedziałbym konwencjonalne, tradycyjne konsekwencje, to nadzór jest potrzebny kto wie, czy czasem nie większy niż potrzeba asystencji przy osobach z najcięższymi niepełnosprawnościami o charakterze fizycznym czy sensorycznym. Zatem też pod tym kątem będziemy próbowali przyjrzeć się tym schorzeniom. Zresztą wczoraj rozmawiając o tym z panią profesor Liburą, która przewodniczyła pracom tego zespołu, czy jakoś je koordynowała, wskazałem na konieczność takiego uzupełnienia tego materiału o te skutki funkcjonalne, które z tych schorzeń rzadkich będą wymagać takiego wysokiego wsparcia, bo niektóre z nich, zależnie od wieku, będą miały taką samą intensywność wsparcia przez całe życie, a niektóre nie. Wtedy, kiedy człowiek jest odpowiednio prowadzony medycznie i posiada już świadomość zagrożeń, ta sytuacja będzie zupełnie inaczej wyglądać w przypadku niektórych schorzeń.

My będziemy więc szli w tę stronę, żeby ten materiał, który w tej chwili jest listą schorzeń rekomendowanych jako wymagających jednorazowej decyzji o niepełnosprawności przyznawanej na stałe, uzupełnić o listę wymagań związanych ze wsparciem lub ze wsparciem rozumianym jako nadzór, po to, żeby człowiek nie zrobił sobie jakiejś krzywdy. Oczywiście tworząc te materiały będziemy państwa, w miarę państwa oczekiwań i potrzeb, informować o prowadzonych pracach i jesteśmy gotowi, pewnie nawet na następnym posiedzeniu Komisji, przedstawić już szczegółowo te materiały.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Pani poseł, widzę, że pani się zgłasza. Oddam jeszcze głos panu ministrowi Krasce, natomiast chciałbym jedną rzecz wyjaśnić.

Panie ministrze, słusznie już jakiś czas temu pani poseł Zawisza zwróciła uwagę na tę sprawę i wnosiła o ten temat. Ja zresztą w pełni się z tym zgadzam i też o tym mówiłem, i myślę, że inne osoby również, jeśli pamiętam. Mamy niewątpliwe tego rodzaju niektóre schorzenia, o których wiemy, że nikt z określonej choroby nie zostanie wyleczony i w związku z tym chodzi o to, żeby tych osób nie ciągać co jakiś czas przed te komisje. Myślę, że to jest dla pana ministra absolutnie zrozumiałe i jasne. Dlatego my teraz tylko chcieliśmy rozmawiać, dowiedzieć się, na jakim etapie są te prace.

Jeżeli to posiedzenie Komisji jest zbyt wcześnie – tak jak mówiłem, szkoda, że nie dostałem wcześniej sygnału – to poproszę ewentualnie, myślę, że w imieniu całej naszej Komisji, o przyspieszenie tych prac i jakieś państwa może szczególne zainteresowanie. Sprawa nie wydaje się jakoś bardzo skomplikowana, jeżeli chodzi o przynajmniej katalog schorzeń, bo być może w przypadku niektórych rzeczywiście sprawa jest już nie taka jednoznaczna, nie taka prosta. Jednak my będziemy zadowoleni, jeżeli w ogóle ta grupa się poszerzy o pewne schorzenia, w przypadku których to nie podlega jakiejkolwiek dyskusji, zakładając, że to jest rozwiązanie wstępne i później będziemy dalej to ewentualnie analizować. Taka była intencja i jeżeli mogę, to pana ministra proszę, żeby pod takim kątem na sprawę popatrzył. Jeszcze pan minister Kraska, bardzo proszę.

**Sekretarz stanu w Ministerstwie Zdrowia Waldemar Kraska:**

Panie przewodniczący, szanowni państwo, na tym etapie Ministerstwo Zdrowia nie uczestniczyło w tych pracach, więc nie mamy nic do powiedzenia, jeżeli chodzi o tę listę. Myślę więc, że na następnym posiedzeniu Komisji do tego się ustosunkujemy.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Otwieram dyskusję. Bardzo proszę, ktoś z naszych ekspertów... Przepraszam najmocniej, jeszcze pan minister chciał odpowiedzieć, więc najpierw oddajmy głos panu ministrowi. Dobrze? Bardzo proszę.

**Sekretarz stanu w MRiPS Paweł Wdówik:**

Ja tylko chciałem powiedzieć, że ponieważ listę przygotowaną przez zespół ekspertów mamy, to my ją panu przewodniczącemu przekażemy, żeby państwo już mogli się z nią zapoznać, bo to jest ta lista, którą zgodnie z ustaleniami z wrześniowego posiedzenia Komisji, zgodnie z tym, co mówiła pani poseł Zawisza i z czym wszyscy właściwie się zgodziliśmy... To jest ta lista, którą eksperci rekomendują jako listę wymagającą przyznanie niepełnosprawności na stałe. W tym zakresie mamy więc ten wstępny materiał. My go chcemy przejrzeć, skonsultować z ministrem zdrowia i następnie zrobić to, o czym mówiłem przez kilka ostatnich minut, czyli popatrzeć jeszcze na skutki funkcjonalne, co nie zmienia postaci rzeczy, że ten stopień, czy to lekki, czy umiarkowany, czy znaczny, byłby już wtedy przyznawany na stałe.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Panie ministrze, dziękuję bardzo. Mniej więcej o to nam chodziło, taka była intencja. Tylko jedna, drobna modyfikacja. Ja bym prosił, żeby państwo mogli to jednak wstępnie najpierw skonsultować z Ministerstwem Zdrowa, bo to już nie chodzi o to, czy to pan przekaże w ciągu najbliższych dni czy za jakiś czas, czy za miesiąc czy za dwa. W związku z tym prosiłbym, żeby rzeczywiście najpierw ta konsultacja z Ministerstwem Zdrowa się odbyła, a później poprosimy o przekazanie do Komisji. Będziemy wiedzieli, w jakim kierunku idą te prace i ewentualnie będziemy prosić państwa o jeszcze jakieś dodatkowe informacje w tej sprawie. Bardzo proszę, teraz pani.

**Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego „POL-ILKO" w Warszawie Dorota Kaniewska:**

Dorota Kaniewska, Polskie Towarzystwo Stomijne „POL-ILKO". Ja tylko chciałabym zawnioskować, bo podejrzewam, że na liście nie ma osób ze stomią. Chciałabym, żeby na tej liście znalazły się również osoby z wyłonioną stomią, bo jest nas w Polsce... Ja sama mam stomię od 22 lat. Większość to są stomie czasowe, ale bardzo dużo jest definitywnych. Czy można by było te osoby, które mają stomie definitywne, umieścić również na tej liście? Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję. Ja myślę, że to właśnie powinno podlegać tym konsultacjom, o których przedtem mówiłem. Tak jak pani słusznie powiedziała, to trzeba rozróżnić, bo jednak większość ma stomię czasową, więc bardzo łatwo popełnić pewien błąd, a my mówimy na przykład o wadach genetycznych, które się nie zmienią. Jest wiele różnych przypadków różnego rodzaju trwałego inwalidztwa i chodzi o to, żeby w takich sytuacjach sprawa była jednoznaczna i nie trzeba było powtarzać tych procedur przyznawania niepełnosprawności...

**Wiceprezes Polskiego Towarzystwa Stomijnego „POL-ILKO" w Warszawie Dorota Kaniewska:**

Przepraszam, ja tylko jeszcze...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Przepraszam. Pani poseł Zawisza, bardzo proszę. I tak przed kolejką pozwoliłem pani zabrać głos. Proszę bardzo.

**Poseł Marcelina Zawisza (Lewica):**

Dziękuję bardzo, panie przewodniczący. Dwie refleksje. To znaczy, pierwsza jest taka, że bardzo się cieszę, że ta lista w końcu się pojawiła. To znaczy, minister Wdówik mówi,

że już ma, więc będzie konsultował z Ministerstwem Zdrowia. Ja tylko chciałabym zaznaczyć, że generalnie to posiedzenie Komisji, o którym mówimy, czyli to pierwsze, na którym rozmawialiśmy o przedstawieniu listy schorzeń kwalifikujących do jednorazowego wydania orzeczenia o niepełnosprawności, było 7 miesięcy temu. Zatem ja naprawdę apeluję o to, żeby kolejne prace przebiegały dynamiczniej, ponieważ za chwilę są wybory i generalnie chciałabym, żeby to zostało załatwione jak najszybciej, a nie w kolejnym roku, za dwa lata czy za pięć, bo będą rzeczy ważniejsze.

Wydaje mi się, że to jest coś takiego, co jest jednak ważne podkreślenia – i to jest druga refleksja, którą mam. To znaczy te przeciągające się prace, to są konkretne przypadki konkretnych ludzi, którzy już teraz muszą po raz wtóry udowadniać, że ich dzieci, ich bliscy, oni sami są osobami z niepełnosprawnościami i nic się nie zmieni. Brak tej listy ma realne konsekwencje, bo ze względu, na przykład, na rezygnację z pandemicznych przedłużeń orzeczeń o stopniu niepełnosprawności już teraz mamy bardzo dużo rodziców dzieci, którzy zwracają się między innymi do mojego biura poselskiego, ponieważ komisje ZUS-owskie magicznie uzdrawiają dzieci w nieodwracalnych stanach i interweniujemy za każdym razem. Oczywiście udaje się te interwencje skutecznie przeprowadzić, ale my mamy ograniczone możliwości, a stworzenie takiej listy – ja tylko przypomnę – miało polegać na tym, że najpierw wpisujemy na tę listę takie oczywiste przypadki, w których nic się nie zmieni i odnośnie do których wszyscy mamy 100-procentową pewność, że generalnie należy im się jednorazowe wydanie orzeczenia, a później, z czasem, będziemy uzupełniać tę listę. Dlatego naprawdę apeluję o to, aby przyspieszyć te prace, bo to jest jednak trochę skandal, że po siedmiu miesiącach dzisiaj przychodzi pan minister i mówi, że wczoraj dostał tę listę. To powinien być priorytet. To nie jest trudne do zrobienia, jeśli spriorytetyzujemy te prace właśnie na takiej zasadzie, że najpierw te oczywiste przypadki, a później będziemy to uzupełniać na zasadzie konsultacji.

Apeluję więc też do Ministerstwa Zdrowia o to, aby te prace przebiegały sprawnie, bo naprawdę jest to potrzebne, jest to ważne i to też odciąży tych przepracowanych, przemęczonych rodziców, którzy na domiar tego, że muszą opiekować się swoimi bliskimi, co jest obciążające i psychicznie, i fizycznie, jeszcze raz na rok albo raz na dwa lata muszą stawać przed komisją i udowadniać, że w przypadku ich dzieci – nie wiem – chromosom nie odpadł. Mówimy o takich przypadkach. Zatem bardzo, bardzo apeluję o to, żeby przyspieszyć te prace.

Apeluję też do pana przewodniczącego – króciutko już teraz, na koniec – żebyśmy jeszcze jedno posiedzenie Komisji spróbowali w tym zakresie zwołać, żeby...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Pani poseł, ważny jest efekt, a nie Komisja. Natomiast ja muszę powiedzieć jedną rzecz. Pani poseł, w tym roku, w czerwcu mijają 34 lata od wyborów w 1989 r., więc ja przepraszam, ale muszę stanąć w obronie pana ministra. To jest pierwsza osoba po 34 latach, która tym się zajęła i w tej sprawie chce taką listę przedstawić. W ten sposób można by pytać kilkudziesięciu ministrów od 89 r., bo ten problem był zawsze i za różnych rządów. Znajmy więc proporcje. Oczywiście chcemy, żeby to było jak najszybciej, natomiast tutaj mamy po raz pierwszy wolę i determinację, żeby tę sprawę rozwiązać, i bardzo dobrze.

Czy ktoś jeszcze z państwa chce zabrać głos? Bardzo proszę, pani poseł... Pani poseł Banaszek, proszę bardzo, a później pani poseł.

**Poseł Anna Dąbrowska-Banaszek (PiS):**

Panie przewodniczący, szanowna Komisjo, chciałabym odnieść się do tego, co pan minister przed chwilą powiedział o tej funkcjonalności. Te kolejne komisje mają ewentualnie – tak to rozumiem – nawet jeśli będą i będzie orzeczenie o niepełnosprawności trwałej, ocenę funkcjonalności pozwalającą przy postępie medycyny na kwalifikację ewentualnie do kolejnych rehabilitacji czy świadczeń. Może niezależnie od tego, jak to będzie wyglądało, żeby ewentualnie, nawet jeśli będą jakieś komisje, nie brać pod uwagę tego, że coś będzie zabierane. W mojej ocenie, przy tej zmianie funkcjonalności, być może będą takie wskazania do kolejnych komisji, na przykład w odstępie pięciu lat po orzeczeniu, że nie-

pełnosprawność jest trwała, aby w przyszłości efektem tego były również dodatkowe zabiegi lub świadczenia, które wcześniej nie były możliwe. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Pani poseł Gelert, proszę.

**Poseł Elżbieta Gelert (KO):**

Dziękuję bardzo. Panie przewodniczący, prośba była taka, żeby faktycznie, jeżeli zwołujemy posiedzenie Komisji na dany temat i nie ma materiałów, po prostu wcześniej poinformować i nie zwoływać tego posiedzenia Komisji. Wie pan, nie będziemy teraz rozpatrywać, co było przez 30 lat i opowiadać, że w końcu jest osoba, która tym się zajęła, tylko każda osoba, jeżeli stawia sobie zadanie to z tego zadania jest potem, a przynajmniej powinna być, rozliczana. Jeżeli więc ponad pół roku minęło i pan minister mówił, że przedstawi materiały, to Komisja się zbiera dzisiaj właściwie po co? Po to, żeby porozmawiać, podyskutować i zobaczyć, czy akurat w tej kadencji to my faktycznie cokolwiek w tym zakresie zrobimy? A temat jest faktycznie istotny i bardzo dużo ludzi się zgłasza, bo to nie tylko dzieci, ale i osoby dorosłe. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Pani poseł, wszystko prawda, ale być może dzięki temu, że to posiedzenie Komisji jest, będzie efekt. Bardzo proszę, pan przewodniczący Hoc.

**Poseł Czesław Hoc (PiS):**

Dziękuję, panie przewodniczący. Ja oczywiście tylko głos w dyskusji, bo odnośnie do meritum zgadzamy się wszyscy, ale ja bym też prosił o jedną refleksję, pani poseł... Pani poseł Zawisza, do pani będę mówił w tej chwili. Prosiłbym o pewną refleksję i takie niezbyt pospieszające albo przyspieszające kwestie, poganiające, ujmując rzecz kolokwialnie.

Prosiłbym zwrócić uwagę na to, że w medycynie jest takie powiedzenie „*dum spiro, spero*”, czyli „dopóki oddycham, żywię nadzieję”. Proszę zwrócić uwagę, żeby nie od razu stygmatyzować, bo rzeczywiście są pewne choroby genetyczne, które są absolutnie stałe, ale są pewne choroby, w przypadku których dzięki innowacyjności, dzięki postępom technologicznym i różnym metodom na światowym poziomie nie można zakwalifikować na początku, od razu, że jest stała niepełnosprawność, bo robimy praktycznie troszeczkę krzywdę tym ludziom, którzy wiedzą o tym.

Na przykład mukowiscydoza. Czy da pani od razu stałą, pełną niepełnosprawność? Jeszcze 10 lat temu dałaby pani niepełnosprawność stałą. I co? Zrobilibyśmy krzywdę. Moglibyśmy też zrobić krzywdę w aspekcie aksjologicznym, moralnym, etycznym. Moglibyśmy zabrać nadzieję tej pacjentce albo pacjentowi, że już nigdy nie odzyska jakiejkolwiek sprawności. Natomiast pojawiają się nowe leki, nowe technologie, nowe aspekty medyczne, gdzie trzeba zawsze dawać nadzieję, bo cierpienie ma tylko wtedy sens, kiedy jest nadzieja. Czyli, krótko mówiąc, są pewne kwestie, schorzenia, w przypadku których absolutnie nigdy nie wyzdrowieją właśnie w aspekcie zaburzeń genetycznych, ale trzeba zachować daleko idącą ostrożność, żeby nie zrobić krzywdy w aspekcie właśnie etycznym, moralnym i też nie odebrać nadziei, od razu stygmatyzować to dziecko czy osobę, że to jest niepełnosprawność stała, koniec, do końca życia będzie z niepełnosprawnością.

Oczywiście zdajemy sobie sprawę z tego, że trzeba nad tym dyskutować, trzeba nad tym pracować, ale nie tak, żeby wszystko puścić na żywioł. Trzeba bardzo roztropnie... Dobrze, że jest na razie wstępna lista. Na pewno będzie zespół ekspertów w Ministerstwie Zdrowia, potem być może jeszcze dyskusja, ale trzeba to zrobić roztropnie i bardzo rzetelnie.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Szanowni państwo, wszystko to prawda. Ja myślę, że generalnie my się zgadzamy i dlatego propozycja jest taka – tak rozumiem intencję chyba wszystkich – żeby ta lista na początku była nie bardzo szeroka, tylko wąska i tam, gdzie nie ma żadnych wątpliwości, bo do tego, co powiedział pan przewodniczący możemy jeszcze dorzucić rozwój transplantologii, różne inne możliwości, które się pojawiają teraz i będą się pojawiać w przyszłości, a których kiedyś nie było. No i tak pewnie jeszcze długo moglibyśmy mówić, z terapiami genowymi włącznie. Teraz pan poseł Rutka, bardzo proszę.

**Poseł Marek Rutka (Lewica):**

Dziękuję, panie przewodniczący. Ja odniosę się do tych głosów, które wybrzmiały przed chwilą. To znaczy, gdyby nie dzisiejsze posiedzenie, to prawdopodobnie te prace byłyby dużo, dużo wolniejsze. One i tak nie imponują prędkością, więc to dobrze, że spotykamy się mimo wszystko i tego czasu absolutnie nie można traktować jako zmarnowany. Natomiast była dyrektorka mojego biura, osoba, która urodziła się bez ręki i bez nogi musi chodzić przed te komisje orzecznicze i to, jeśli mówimy o godności ludzkiej, jest zaprzeczeniem tego wszystkiego. Naprawdę nie jesteśmy gekonami i nam nie odrastają kończyny. Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Pani poseł Rosa, proszę.

**Poseł Monika Rosa (KO):**

Dwie kwestie. Po pierwsze, chciałabym powiedzieć, że orzeczenie o niepełnosprawności to nie jest stygmatyzacja. To jest po prostu stwierdzenie pewnego faktu i przyznanie pomocy – dokładnie – wyrównującej szansę osoby z niepełnosprawnością. Myślę więc, że bardzo trzeba zważać na to, co się mówi.

Drugie moje pytanie jest takie, kiedy takiej listy możemy się spodziewać. Nie mówię, ostatecznej. Mówię, takiej, nad którą możemy po prostu porozmawiać. Czy jakiś termin panowie ministrowie sobie wyznaczyli, żebyśmy mogli taką listę zobaczyć? Dziękuję.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Pan poseł Hardie-Douglas, proszę.

**Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):**

Ja dosłownie dwa zdania. Chciałbym odnieść się do tego, o czym powiedział pan przewodniczący, że ta lista powinna być wąska. Ja uważam, że dokładnie odwrotnie – ona powinna być dosyć szeroka. Te orzeczenia o niepełnosprawności stałej właśnie dlatego tak się nazywają i niezależnie od tego, jaki będzie postęp medycyny w najbliższych latach nie należy się spodziewać, żeby ludzie, którzy trzymali takie orzeczenie, nagle wyzdrowieli.

Ten przykład z mukowiscydozą, o którym mówił pan przewodniczący Hoc, jest całkowicie nietrafiony, bo to, że pojawiają się nowe leki albo to, że można płuca przeszczepiać w mukowiscydozie nie znaczy, że chory po przeszczepie płuca nagle nie będzie miał niepełnosprawności stałej. On do końca życia będzie musiał brać leki immunosupresyjne, jego zdolności do normalnego funkcjonowania będą do końca życia ograniczone. Bardzo się cieszę, że w wielu chorobach, które były beznadziejne, dzisiaj jest postęp w leczeniu, natomiast to absolutnie nie zmienia sprawy orzekania o niepełnosprawności. Dziękuję bardzo.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Panie doktorze, panie pośle, ja jednak zakładam, że przeszczep płuc, o którym pan wspomniał, robi się po to, żeby poprawić sytuację danego pacjenta, żeby on czuł się lepiej, a nie czuł się tak samo jak przed przeszczepem. W związku z tym, o tym mniej więcej rozmawiamy...

**Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):**

Ale, panie przewodniczący, czy ten pacjent będzie mógł normalnie funkcjonować tak jak pan, jak ja...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Myślę, że to będą różne przypadki i pewnie też indywidualne...

**Poseł Czesław Hoc (PiS):**

Ale czy chciałbyś mu odebrać nadzieję?

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Myślę, nie wchodźmy w taką dyskusję akademicką...

**Poseł Czesław Hoc (PiS):**

No właśnie. Ale on jeszcze 10 lat temu nie wiedział, że będzie przeszczep płuc, że będą leki, nie miał żadnej nadziei. Chodzi o nadzieję. Jeszcze raz podkreślam, że cierpienie ma sens tylko jeśli jest nadzieja...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Szanowni państwo, dziękuję. Zostawmy polemikę. Więcej zgłoszeń nie widzę. Bardzo proszę – oddaję głos panu ministrowi. Pan minister Wdówik, bardzo proszę.

**Sekretarz stanu w MRiPS Paweł Wdówik:**

Szanowni państwo, ja może jednak zacytuję fragmenty z wprowadzenia do tego materiału, żeby uzmysłowić, o czym mówimy, bo my nie mówimy o diagnozie medycznej. Proszę pamiętać, że orzeczenie o niepełnosprawności nie jest tym samym, czym diagnoza medyczna. O ile w zespołach orzeczniczych działających w systemie powiatowym i wojewódzkim ustalamy rzeczywiście i orzekamy o występowaniu niepełnosprawności lub w przypadku osób powyżej 16 r.ż. także o stopniu tej niepełnosprawności, o tyle orzeczenia ZUS-owskie są orzeczeniami o częściowej lub całkowitej niezdolności do pracy lub do pracy i samodzielnej egzystencji. To jest zupełnie inna rzecz.

Ja mogę powiedzieć, że moi koledzy, z którymi kończyłem technikum masażu 100 lat temu, mają takie poczucie, że „po jaką cholerę oni nas wzywają na te komisje, przecież my ciągle jesteśmy niewidomi". A ja mówię „OK i stopnia znacznego nikt ci nie zabierze. Natomiast to, że jesteś w stanie pracować, to jest fakt". O co więc chodzi?

Posłowie węgierscy, z którymi spotkałem się w zeszłym roku, mówią, że u nich obowiązek orzekania jest co 5 lat standardowo dla wszystkich, dlatego że rozwijają się technologie i w zakresie zdolności do pracy czy do samodzielnej egzystencji te technologie powodują zmiany możliwości, ale to jest ta strona funkcjonalna, o której mówiłem. Natomiast strona dotycząca przyczyn oczywiście pozostaje niezmienna.

Tyle tylko, że ja absolutnie nie zgodzę się z tymi z państwa – przepraszam, nie wskażę po nazwisku – którzy mówią, że niepełnosprawność nie jest stygmatyzacją. A czym jest? Jest, po pierwsze – i myślę, że ja akurat mam prawo mówić o tym, czym jest niepełnosprawność – poza stwierdzeniem oczywistych faktów, także naznaczeniem człowieka na całe życie. Mogą się państwo z tym nie zgadzać, ale ja z tym funkcjonuję. Ja to odium posiadania niepełnosprawności noszę i widzę, jak społeczeństwo reaguje w tym kraju, jak instytucje reagują w tym kraju, jak reaguje służba zdrowia, w której, gdy zobaczą człowieka niewidomego, to nie potrafią nawet w większości przypadków do mnie bezpośrednio się zwrócić. Może na to warto także zwrócić uwagę.

A z drugiej strony... Tak, zgadzam się, trzeba coś robić. Dlatego Komisja Zdrowia jest szalenie cennym partnerem do szukania rozwiązań, co z tym faktem robić. Natomiast...

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Przepraszam, panie ministrze. Ja bardzo bym prosił koleżanki i kolegów o szacunek do pana ministra i tego, co mówi. Naprawdę. Ja myślę, że państwo wykazywali się przed chwilą empatią wobec osób niepełnosprawnych, a teraz jakoś tej empatii państwu brakuje. Bardzo proszę jednak o pewną dyscyplinę.

**Sekretarz stanu w MRiPS Paweł Wdówik:**

Ja nie oczekuję tutaj jakiejś empatii. Jeśli zdecydowałem się wejść na to polityczne pole, to z całym dobrodziejstwem inwentarza, więc – jak to się teraz mówi wśród młodzieży – biorę to na klatę.

Natomiast chcę zwrócić uwagę na to, że przyznając niepełnosprawność na podstawie przyczyny my stosujemy metodę, która w szalony sposób obciąża państwo bez analizy rzeczywistych potrzeb. Dlatego my w tej chwili podejmujemy próbę przeniesienia tego w taki sposób, żeby patrzeć na konsekwencje. W związku z tym nie każda niepełnosprawność, mimo że jest stała na całe życie, będzie wymagała na przykład wypłacania takich samych świadczeń. Co więcej, może się okazać, że osoby o tej samej niepełnosprawności funkcjonują zupełnie inaczej.

Dla mnie na przykład byłoby upokarzające i obraźliwe powiedzieć, że ja muszę brać rentę. Bo za co? Natomiast jeżeli człowiek, załóżmy ktoś z państwa, wychodzi, ma wypa-

dek i traci wzrok, to jest bezradny jak dziecko. Nie traficie do łazienki, nie potraficie – przepraszam – się załatwić. W tym układzie sytuacja nasza, mimo tej samej niepełnosprawności, jest zupełnie różna. Płacenie wszystkim tych samych świadczeń kończy się tym, co mamy teraz, że setki tysięcy ludzi dostają rentę, świadczenie takie, śmakie, owakie bez zwrócenia uwagi na to, co tak naprawdę jest istotne, to znaczy, czego ci ludzie w rzeczywistości potrzebują. W tę stronę przebudowa systemu musi pójść, bo nie stać nas – nikogo nie stać, nawet Norwegów nie stać – żeby wszystkim dać tyle, ile chcą. Trzeba zastosować jakiś system oceny, komu ta pomoc jest potrzebna, po to, żeby ci, którzy jej potrzebują 24 h/dobę mogli ją otrzymywać w większej ilości niż ci, którzy mając taką samą niepełnosprawność potrzebują jej okazjonalnie. I tyle.

Pod tym kątem, tak jak piszą profesorowie we wstępie do tego materiału... My ten materiał państwu udostępnimy jeszcze dzisiaj. Ja też – mówię tutaj do pani poseł Marceliny Zawiszy – mam poczucie dużego dyskomfortu, że to zajęło nam tyle czasu. Dlatego jeszcze dzisiaj roześlemy państwu tę listę w takim kształcie, jak jest, żeby państwo ją zobaczyli, bo to może rzeczywiście sprawiać wrażenie jakiegoś kolejnego blefu i zamydlania oczu. Ona jest i państwo ją dostaną, natomiast my jeszcze z ministrem zdrowia ją przejrzymy, co pewnie zajmie nam chwilę.

Miałem jeszcze zamiar powiedzieć taką anegdotę, żart pod tytułem – ja rozumiem, że pani poseł Zawisza nie była jeszcze ministrem. Czy była pani? Ale będzie i wtedy się przekona, że poza wolą ministrów jest jeszcze cały aparat urzędniczy, który ma swoje tempo procedowania, swoje procedury procedowania i czasem człowiek po prostu nie jest w stanie pewnych rzeczy przyspieszyć. Z ubolewaniem to mówię, ale z drugiej strony jestem przekonany, że do następnego posiedzenia Sejmu ten temat będzie zamknięty.

**Przewodniczący poseł Tomasz Latos (PiS):**

Dziękuję bardzo. Czy pan minister Kraska chce coś dodać? Nie. Dziękuję bardzo.

Szanowni państwo, zamykam posiedzenie.